

9^e JOURNÉES MÉDICALES

La **spécificité**
de **l'accompagnement médical**
des **personnes polyhandicapées**



6, 7 et 8 octobre 2021
Paris et visioconférence



9^e JOURNÉES MÉDICALES

La **spécificité** de **l'accompagnement médical** des **personnes polyhandicapées**



6, 7 et 8 octobre 2021 à Paris
et en **visioconférence**



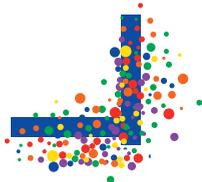
CESAP Formation, Documentation, Ressources, propose
une rencontre tous les quatre ans pour faire le point sur la prise
en charge médicale des personnes polyhandicapées.

Ces rendez-vous de trois jours permettent aux médecins de confronter
leurs expériences et leurs pratiques médicales. Il s'agit aussi de
permettre aux personnels paramédicaux et à l'ensemble des acteurs
concernés par l'accompagnement des personnes polyhandicapées
de se tenir au fait des évolutions dans ces domaines.

Les précédentes éditions se sont déroulées d'abord à Paris
(1989, 1993, 1997). C'est en élargissant le cercle des médecins fidèles
à ce rendez-vous que la nécessité de se réunir dans d'autres lieux
s'était imposée de manière à mutualiser les connaissances
des réseaux créés dans différentes régions.

C'est ainsi qu'en 2000, ces journées se sont déroulées à Nantes, puis
à Lille en 2004, à Clermont-Ferrand en 2008, à Rennes en 2012 et enfin
à Rouen en 2016.

Nous vous proposons de nous retrouver pour la 9^e édition
de ces journées à nouveau à Paris, les 6, 7 et 8 octobre 2021.





Mercredi 6 octobre 2021

PROPOSITIONS D'ACCOMPAGNEMENT : QUELLES ÉVOLUTIONS ?

Modératrice de la matinée : **Dr Kim MAINCENT**

8h30 **Accueil des participants**

9h30 **Mot de bienvenue,**

Mme Christine PLIVARD, *directrice de CESAP Formation, Documentation, Ressources (75)*

Discours d'ouverture,

Mme Sophie CLUZEL, *Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées*

Les aspects médicaux dans le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale, l'accès aux soins de la personne polyhandicapée,

M. André SCHILTE, *Président du CESAP*

10h05 **Introduction « La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées ».**

Dr Catherine BRISSE, *ex-directrice médicale du CESAP* et Dr Kim MAINCENT, *directrice médicale du CESAP, neuropédiatre, PH, SSR Pédiatrique Bullion et à l'AP-HP La Roche-Guyon (78)*

10h35 **S'approprier les nouveaux dispositifs du secteur médico-social pour accompagner la singularité des personnes polyhandicapées.**

Mme Véronique LOGEAI, *juriste spécialisée dans le droit de l'action sociale et médico-sociale, consultante et formatrice à CESAP Formation*

11h **Suivi d'une table ronde « La place du soin dans les modularités de l'accueil et de l'accompagnement »** animée par Véronique LOGEAI

① **Coordination de parcours : le Projet EPATANT, Favoriser l'accompagnement et améliorer l'accès aux soins pour les enfants en situation de polyhandicap.**

Dr Catherine ALLAIRE, *neurologue, C.H. Yves-Le Foll à Saint-Brieuc (22)*

② **Les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE).**

M. Nicolas SEMPÉRÉ, *directeur, CESAP EME Les Cerisiers*, Mme Marianne ABEL, *responsable PCPE 92 et C360 CESAP Les Cerisiers* et Mme Ségolène GUYOT-MAQUET *médecin coordinateur, PCPE 92 Les Cerisiers (78)*

③ **Dispositif d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ordinaire (DASMO) pour les personnes polyhandicapées ?**

M. Maxime LE BOZEC, *chef de service, CESAP EEAP SESSAD MAS DASMO Pôle Oise, Clermont (60)*

④ **Les séjours de répit, les accueils séquentiels, les accueils temporaires, le recours à trajectoires.**

Mme Armelle ROGNON, *assistante sociale, CESAP EME Les Cerisiers (78)* et

Mme Sarah CUENCA, *coordinatrice du service social, AP-HP La Roche-Guyon (78)*

⑤ **SERAPHIN-PH dans le champ du polyhandicap (ce que l'on peut attendre du médecin).**

Mme Caroline OSSARD, *directrice du pôle Val-de-Marne CESAP (94)*

⑥ **Dispositif de télémédecine à visée des enfants polyhandicapés pour la région Ile-de-France.**

Dr. Marie HULLY, *pédiatre, AP-HP - CHU Necker Enfants Malades (75)*

12h40 **Échanges avec les participants**

12h55 **Pause déjeuner**

ALIMENTATION, NUTRITION ET DIGESTION

Modérateur de l'après-midi : **Dr Thierry ROFIDAL**, *médecin auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés (54) et formateur à CESAP Formation*

14h15 **L'évaluation de l'état nutritionnel.** Pr Frédéric GOTTRAND, *pédiatre, gastro-entérologie nutrition pédiatrique, CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre (59)* et Pr David SEGUY, *M.D. Ph.D., gastro-entérologue et hépatologue, Unité transversale de nutrition clinique, CHRU de Lille (60)*

15h15 **Les troubles de l'oralité.**
intervenant à confirmer

15h45 **Pause**

16h15 **Gastrostomie, cheminer avec la famille.**

Dr Marie HULLY et Mme PLAIRE, *maman d'une jeune fille polyhandicapée* et Dr Julie LEMALE, *PH - Service de nutrition et gastroentérologie pédiatriques, AP-HP Hôpital Trousseau (75)*

16h45 **Vers le repas sensoriel. L'alimentation des enfants gastrostomisés.**

Mme Cécile SAINSARD, *orthophoniste* et Mme Virginie HUET, *aide-soignante, EEAP APF Cornouaille à Chartres-de-Bretagne (35)*

LA PRÉVENTION DE LA DOULEUR

- 17h10** Les méthodes non médicamenteuses pour la prévention de la douleur dans les soins et les examens douloureux ou anxiogènes : place de la distraction et de l'hypnose.
Dr. Bénédicte GENDRAULT, *pédiatre, médecin ressources CoActis-Santé (75)*,
Mme Céline ROLLAND, *infirmière référente douleur, EEP et SESSAD* et
Mme Odile SEROUX, *kinésithérapeute, EEP et MAS, Association JB THIERY à Maxéville (54)*
- 17h40** Échange avec les participants
- 17h55** Fin des travaux de la première journée



Jeudi 7 octobre 2021

LE DÉPISTAGE DES PATHOLOGIES ASSOCIÉES

Modératrice de la matinée : **Dr Catherine BRISSE**

NEURO-ORTHOPÉDIE

- 9h** Les interventions neurologiques de la spasticité (rhizotomie...)
Dr Nathalie DORISON, *pédiatre, Service de neurochirurgie pédiatrique, Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild (75)*
- 9h30** L'incidence des toxines sur l'évolution des hanches.
Dr Claire MIETTON, *PH MPR pédiatrique, L'escalier - HFME, CHU, Hospices Civils de Lyon (69)*
- 10h** La hanche chez la personne polyhandicapée.
Dr Pierre MARY, *chirurgien orthopédique, chirurgie orthopédique et réparatrice de l'enfant, Hôpital Armand-Trousseau (75)*
- 10h30** Pause
- 11h** Technique de chirurgie mini invasive des déformations rachidiennes de la personne polyhandicapée.
Dr Lotfi MILADI, *chirurgie infantile orthopédique, AP-HP - CHU Necker Enfants Malades (75)*
- 11h30** Rééducation ou éducation neuromotrice du jeune enfant polyhandicapé.
M. Jean-Yves DEPARDIEU, *masseur-kinésithérapeute, CESAP CAMSP de Châtillon-Montrouge (92), Institut de Motricité Cérébrale (75)*
- 12h** Épilepsie et polyhandicap.
intervenant à confirmer
- 12h30** Pause déjeuner

LE DÉPISTAGE DES PATHOLOGIES ASSOCIÉES

Modératrice de l'après-midi : **Dr. Marie HULLY**

- 14h** La fragilité osseuse.
Pr Agnès LINGLART, *pédiatre, Service d'endocrinologie et diabète de l'enfant, Hôpital Bicêtre, GHU APHP (94), coordinatrice du Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphore* et Pr Bernard CORTET, *médecin rhumatologie Hôpital Roger-Salengro, CHU, Lille (60)*
- 15h** Le suivi gynécologique, la prévention.
Mme Aurélie DEMONCHY GUEGAN, *sage-femme*
- 15h30** Le dépistage des maladies liées à l'avancée en âge.
Dr Marie-Christine ROUSSEAU, *MPR, PH, responsable de la recherche cohorte nationale de patients polyhandicapés*
- 16h** Pause

LES NOUVEAUTÉS EN GÉNÉTIQUE

- 16h30** Le conseil génétique et le diagnostic prénatal, où comment un diagnostic précis contribue à la démarche de soins et d'accompagnement.
Dr Delphine HERON, *pédiatre, généticienne clinique, Service de génétique clinique et médicale, AP-HP Sorbonne Université, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière (75)*

- 16h55** Les nouvelles thérapies (thérapie génique, enzymothérapie).
Dr Bénédicte HERON LONGE, *PH pédiatre, Service de neuropédiatrie, Centre de référence des maladies lysosomales, CHU Paris Est - Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau (75)*
- 17h20** Échanges avec les participants
- 17h30** Fin des travaux de la deuxième journée



Vendredi 8 octobre

RÉFLEXIONS ÉTHIQUES DANS LA CONTINUITÉ DES SOINS

Modératrice de la matinée : **Dr Anne-Emmanuelle PIQUET-MASSIN**

- 9h** Qu'est-ce qui nous fait humains ? Ressources de la vulnérabilité face aux situations complexes. Mme Agata ZIELINSKI, *maître de conférence en philosophie, Faculté de médecine, Université de Rennes 1 (35)*
- 9h30** Qualité de vie des personnes polyhandicapées – guide d'observation partagée.
Pr Gérard PONSOT, *PH, ancien chef de service de neurologie infantile à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul et de l'hôpital/SSR de La Roche-Guyon à l'AP-HP (78)*
- 10h** Réflexions sur l'impact des nouvelles thérapies alternatives sur l'élaboration conjointe parents/professionnels du projet de soin de l'enfant.
Mme Catherine LAVONDES-BLANC, *chef de service au CESAP CAMSP de Châtillon-Montrouge (92)* et Dr Danielle VALLEUR-MASSON, *pédiatre, CAMSP Île-de-France, vice-présidente de l'ANECAMSP, Institut de puériculture et périnatalogie (75)*
- 10h30** Pause
- 11h** Soins palliatifs : accompagnement de la personne au sein de son « domicile » (ESSMS, maison).
Dr Martine GABOLDE, *pédiatre, APHP Hôpital Robert Debré, PALIPED - Équipe ressources en soins palliatifs pédiatriques d'Île-de-France (75)*
- 11h30** Hospitalisation à domicile (HAD) pour l'enfant et l'adulte polyhandicapé.
Dr Claire MEHLER JACOB, *pédiatre* et Dr Élisabeth BALLADUR, *chef du département clinique adulte, HAD, AP-HP (75)*
- 12h15** Pause déjeuner

Modératrice de l'après-midi : **Pr Régine SCELLES**

- 14h** La médiation transculturelle.
Dr Hélène ASENSI, *pédopsychiatre, CMPP et consultation de psychiatrie transculturelle de CHU de Clermont-Ferrand (63)*
- 14h30** Les compétences cognitives, regards croisés avec le médecin.
Dr Anne-Emmanuelle PIQUET-MASSIN, *neuropédiatre, CESAP SESSAD Les Cerisiers, Rueil-Malmaison* et Pr Régine SCELLES, *psychologue clinicienne, CESAP SESSAD Les Cerisiers, professeur de psychopathologie, Université Paris-Nanterre (92)*
- 15h** Comportements-problèmes et polyhandicapé.
Dr Jérôme PELLERIN, *psychiatre, directeur médical du Centre René Capitant (75)*,
Troubles du comportement, les traitements et leurs limites.
Dr Jérôme PELLERIN, *psychiatre, directeur médical du Centre René Capitant (75)*,
Troubles du comportement, les recours.
Dr Lisa OUSS-RYNGAERT, *pédopsychiatre, psychothérapeute, AP-HP Hôpital Necker-Enfants malades (75)*,
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles et troubles du comportement.
Mme Christiane JEAN-BART, *Cheffe du service Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Missions Protection de l'enfance, Handicap, Personnes âgées, Inclusion sociale, Haute Autorité de Santé (HAS) Saint-Denis La Plaine (93)*
- 16h30** Conclusion des journées,
Mme Sylvie GAY-BELLILE, *directrice générale du CESAP (75)*



Organisation et responsables du programme scientifique

- Dr Pascale BARDON**, pédiatre ADAPEI, IMP, Sessad (63)
- Mme Céline BÉDEL**, responsable de projets de formation, CESAP Formation (75)
- Dr Anne BELORGEY-GRAIN**, médecin généraliste, CESAP La Loupière (77)
- Mme Monique BREDILLOT**, coordinatrice générale des soins, CESAP (75)
- Dr Anne-Marie BOUTIN**, vice-présidente du CESAP, présidente du Conseil des Étude, Recherche et Évaluation du CESAP (CÉRÉ) (75)
- Dr Sylvie BRAU**, spécialiste en médecine physique et de réadaptation, Rennes (35)
- Dr Catherine BRISSE**, médecin MPR, ex-directrice médicale, CESAP (75)
- Dr Catherine COIFFIER**, pédiatre, CESAP Le Poujal/Le Carrousel (94)
- Mme Evelyne COMBALUZIER**, directrice adjointe chargée de la qualité et de la communication, CESAP Formation (75)
- Mme Laëtitia FOSSEMALLE**, responsable de formation, CESAP Formation (75)
- Dr Marie HULLY**, neuropédiatre, AP-HP Necker (75)
- Dr Kim MAINCENT**, directrice médicale, CESAP Direction Médicale (75)
- Mme Christine PLIVARD**, directrice, CESAP Formation (75)
- Dr Anne-Emmanuelle PIQUET-MASSIN**, neuropédiatre, CESAP Les Cerisiers (78)
- Dr Bruno POLLEZ**, médecin MPR, MAS APEI, Lille (59) et MAS Association Notre-Dame de Joye (75)
- Dr Thierry ROFIDAL**, médecin auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés (54)



Renseignements et inscriptions

CESAP Formation,
Documentation, Ressources
 62 rue de la Glacière
 75013 Paris
 Tél. : 01 53 20 68 58
 formation@cesap.asso.fr
 www.cesap.asso.fr

Accès
 FIAP Jean Monnet
 30 rue Cabanis
 75014 Paris



7 JOURNÉES MÉDICALES

La **spécificité** de l'**accompagnement médical**
des **personnes polyhandicapées**

6, 7 et 8 octobre 2021 à Paris et en visioconférence 



affranchir
au tarif en vigueur

CESAP Formation, Documentation, Ressources

62 rue de la Glacière

75013 Paris



BULLETIN D'INSCRIPTION

COORDONNÉES DU PARTICIPANT

Mme M.

Nom Prénom

Tél. Email

Profession

Merci de renseigner le téléphone et/ou le mail du participant s'il souhaite être prévenu directement en cas de nécessité impérieuse.

ÉTABLISSEMENT EMPLOYEUR

Adresse

Tél. Fax Email

TYPE D'ACCUEIL

- Enfants Adolescents Adultes
 Polyhandicap Déficience mentale Déficience motrice
 Autre (précisez)

FRAIS DE PARTICIPATION

- 680 € par personne (1 bulletin)
 580 € par personne à partir de 3 bulletins et plus, pour le même établissement (remplir un bulletin par personne)
 Inscription à la journée - 330 € par personne
 mercredi 6 octobre jeudi 7 octobre vendredi 8 octobre
 Soit.....jour(s) x 330 € =€

Les frais d'inscription ne comprennent ni l'hébergement, ni le repas.
L'inscription sera définitive à réception du paiement global

Déjeuner sur place (20 € / jour / personne)

- mercredi 6 octobre jeudi 7 octobre vendredi 8 octobre

Date et signature
du participant

Signature du directeur
et cachet de l'établissement

Les informations recueillies sur ce formulaire sont enregistrées dans un fichier informatisé par CESAP Formation, Documentation, Ressources pour la gestion de sa clientèle et de ses actions de communication. Elles sont conservées pendant trente ans et sont destinées aux services formation et communication. Conformément à la loi « informatique et libertés », vous pouvez exercer votre droit d'accès aux données vous concernant et les faire rectifier en contactant : CESAP Formation, Documentation, Ressources, 62 rue de la Glacière, 75013 Paris, formation@cesap.asso.fr
 Nous vous informons de l'existence de la liste d'opposition au démarchage téléphonique « Bloctel », sur laquelle vous pouvez vous inscrire ici : <https://conso.bloctel.fr/>